

Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile İşlevleri ve İlişkili Faktörler

Associated Factors and Family Functions in Families with Disabled Children

Hatice OĞUZHAN ^{1,*} , Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ ² 

Özet

Amaç: Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini değerlendirmek ve ilişkili faktörleri belirlemektir.

Yöntem: Tanımlayıcı tipte olan araştırma, bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde, Haziran 2016-2018 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Evreni, rehabilitasyon merkezine kayıtlı çocuğu olan, iletişim problemi olmayan, okur-yazar olan 186 ebeveyn oluşturmuş, örneklem yöntemine gidilmemiş ve evrenin tümü ile çalışılmıştır. Veriler, Soru Formu ve Aile Değerlendirme Ölçeği ile yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Veriler, yüzdelik, ortalama, t test, ANOVA ve parametrik değerlendirme yapılamadığı durumlarda, parametrik olmayan testler ve Cronbach's alpha katsayı hesaplaması kullanılarak analiz edilmiştir. Etik ilkelere bağlı kalmıştır.

Bulgular: Ebeveynlerin aile işlevlerinin sağlıklı düzeyde olduğu (1.68 ± 0.35), fakat roller (2.13 ± 0.41) (%62.9) ve gereken ilgiyi gösterme (2.36 ± 0.37) (%93) işlevlerinde sağlıklı düzeyde olduğu saptanmıştır.

Sonuç: Genel olarak, çocukların, annelerin, babaların ve ailelerin hemen hemen bütün özelliklerine göre ebeveynlerin roller, davranış kontrolü ve gereken ilgiyi gösterme işlevlerinde, önemli düzeyde yüksek ve/veya sağlıklı seviyede olması, bu işlevler için profesyonel olarak desteklenmeleri gerektiğini göstermektedir.

Anahtar Kelimeler: Aile işlevleri, ebeveyn, engelli çocuk

Abstract

Aim: Evaluating the family functions of families with disabled children and determining the related factors.

Methods: The descriptive study was conducted in a special education and rehabilitation center between June 2016 and 2018. The universe consisted of 186 literate parents who had children registered in the rehabilitation center, had no communication problems, and did not use the sampling method, and the whole universe was studied. The data were collected through face-to-face interviews with the Questionnaire and the Family Evaluation Scale. Data were analyzed using percentile, mean, t-test, ANOVA and non-parametric tests when parametric evaluation and Cronbach's alpha coefficient calculation. Ethical principles are adhered to.

Results: In the study, parental family functions were found at a healthy level (1.68 ± 0.35), but to be in an unhealthy level in roles (2.13 ± 0.41) (%62.9) and interesting in need functions (2.36 ± 0.37) (%93) of parents.

Conclusion: Generally, parents' roles, behavior control and interesting in need functions are at a significantly higher and / or unhealthy level according to almost all characteristics of children, mothers, fathers and families are shown that parents should be professionally supported for these functions.

Keywords: Family functions, parent, disabled child

GİRİŞ

Sağlıklı gelişim gösterecek veya engelli olsun, çocuğun yaşayabileceği en sağlıklı ortam aile ortamıdır. Aile, çocuğun büyüme ve gelişmesinde, toplumda çeşitli rol ve sorumluluklar üstlenmesinde primer sorumlu ve en önemli güçtür (Özşenol ve ark., 2003).

Sağlıklı bir çocuğa sahip olma, toplum içerisinde ebeveynlik rollerinin benimsenmesini ve çocuk büyütme kolaylaştırdığı için her anne-baba doğal olarak sağlıklı bir çocuğun ebeveyni olmayı arzular (Sen

Bu çalışma 6. Ulusal 1. Uluslararası Pediatri Hemşireliği Kongresinde 01.12.2017 tarihinde sözel sunum olarak sunulmuştur. Bu çalışma Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsünde 22.06.2018 tarihinde Yüksek Lisans tezi olarak sunulmuştur.

¹ Gümüşhane Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, Gümüşhane, Türkiye, haticeoguzhan61@gmail.com, ORCID: 0000-0003-2343-8673

² Atatürk Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Erzurum, Türkiye, fgtufekci@gmail.com, ORCID: 0000-0002-2419-4845

*Sorumlu Yazar

Geliş Tarihi / Received: 01-10-2022

Kabul Tarihi / Accepted: 02-12-2022

&Yurtsever, 2007). Ancak, çocuktaki kalıcı bir sağlık sorunun varlığı anne-baba rollerinde değişiklikleri kaçınılmaz kılmaktadır (Kırbaş & Özkan, 2013; Gutman, 2002; Seltzer ve ark., 2011). Çocuğun engelli olması, bu sorumluluğu daha da fazla arttırmaktadır (Özşenol ve ark., 2003).

Engeli ne olursa olsun, engelli ve bakıma muhtaç bir çocuğa sahip olmak, maddi, manevi, yaşam tarzı, aile ve sosyal ilişki sorunları gibi birtakım özel zorlukları da beraberinde getirir. Bu özel zorluklar, engelli bir çocuğun ailesi için en önemli stres kaynaklarıdır. Çocuğun gelişimi ile ilgili zorluklar, sağlık sorunları ve anne-babaya bağımlılık boyutu, ailenin stres durumunu belirlemektedir (Akkök, Aşkar & Karancı, 1992). Ayrıca, anne-babaların çocuklarının geleceği ile ilgili korku ve engellenme yaşadıkları, çocuklarının diğer sağlıklı çocuklar gibi gelişme gösterip gösteremeyeceği, birilerine bağlı olmadan bir yetişkin gibi yaşayıp yaşamayacağı konusunda da kaygılı oldukları ifade edilmiştir (Özşenol ve ark.,2003; Duman, 1995).

Anne-babalar, bundan sonraki yaşamlarında, sosyal çevre düzenlerinde, gelecekle ilgili beklenti ve planlarında, iş yaşamlarında, aile işlevlerinde değişiklikler gibi sağlıklı bir çocuğa sahip olmanın getirebileceğinden oldukça farklı durumlarla karşı karşıya kalmaktadır (Kırbaş & Özkan, 2013; Gutman, 2002; Seltzer ve ark., 2011).

Temel işlevi çocuğun psikolojik gelişim ve ihtiyacını karşılamak olan ailenin, aileyi oluşturan bireyler arasındaki ilişkinin olumlu ya da olumsuz olmasından bireylerin psikolojilerinin doğrudan etkilenebileceği bildirilmiştir (Bulut, 1993; Alacahan 2010; Yıldırım, 2005). Konu ile ilgili yapılan çalışmalarda; engelli çocuk ile birlikte ailenin yapısının ve dinamiklerinin değiştiği, sosyal izolasyon, depresyon, suçluluk, anksiyete gibi psikososyal sorunlara ve zorlanmalara sebep olduğu dolayısıyla da aile işlevinde bozulmaların görüldüğü, bu bozulmalar ile psikolojik sağlık durumu arasında olumlu ya da olumsuz ilişkiler ortaya çıktığı belirtilmiştir (Dyson,1997; Yıldırım, 2007; Lach ve ark., 2009; Nehra ve ark., 2005). Normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin depresyon düzeylerinin, zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuğu olan ailelere göre daha düşük düzeyde olduğu saptanmıştır (Olsson & Hwang, 2001; Hobdell, 2004). Ayrıca, engelli çocuğu olan ailelerde, annelerin babalara göre daha yüksek düzeyde etkilendiği saptanmıştır (Sivrikaya & Tekinarslan, 2013).

Engel düzeyi ve türü fark etmeksizin ebeveynlerin yaşadığı bu süreçler birbirine çok benzemektedir. Bu süreçlerin sonucunda; ailelerin zamanla yeni yaşamlarına alışarak, çocuklarının değiştirilemez engelini kabullenip, onların daha sağlıklı psikososyal gelişim göstermeleri için gerekli görevleri yapmaları, onların gereksinim duyduğu ihtiyaçları doğrultusunda ilgi, sevgi ve şefkati çocuklarına sunarak, onları yaşama hazırlamaları beklenmektedir (Ceylan, 2004; Dereli & Okur, 2008; Yıldız, 2009; Çoşkun, 2013).

Engelli çocuğu olan ailelere sağlanacak hizmetlerde, ailelerin değerlendirilmesi, ailelerin sağlıklı veya sağlıksız işlevlerinin belirlenmesi önemlidir (Özşenol ve ark., 2003). Engeli olan çocuklara sağlanacak hizmetlerin olumlu ve etkili olabilmesi için öncelikli olarak, aile ihtiyaçlarının, aile işlevlerinin, aile içi etkileşimin, yaşanan problemlerin, baş etme becerilerinin, sahip olunan kaynakların ve bunlar arasındaki etkileşimin çok kapsamlı olarak incelenmesi gerekmektedir. Birçok aile bu sorunları yaşarken çözüm ve destek aramaktadır. Ülkemizde, engelli bir çocukla yaşamını sürdüren ailelerin işlevlerini ve engel tiplerine

özel sorunları irdeleyen çalışmalar mevcuttur (Özşenol ve ark., 2003; Yıldız, 2009; Coşkun, 2013). Ancak, bütün engel tiplerinde aile işlevlerinin ne durumda olduğunun belirlenmesi, geliştirilecek çözüm önerileri için yol gösterici olabilir.

Bu araştırma, engelli çocuğu olan ailelerin aile işlevlerini değerlendirmek ve bu işlevler ile ilişkili faktörleri tespit etmek amacıyla yapılmıştır.

MATERYAL VE METOT

Araştırmanın Tipi

Araştırma, özel bir eğitim ve rehabilitasyon merkezinde, Haziran 2016-2018 tarihler arasında, tanımlayıcı ve kesitsel olarak gerçekleştirilmiştir.

Araştırma Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, rehabilitasyon merkezine kayıtlı 186 çocuğun ebeveynleri oluşturmıştır.

Çalışmaya dahil edilme kriterleri, 18 yaş ve üzeri olma, görme ve işitme ile ilgili problemi olmama, iletişime ve işbirliğine açık olmasıdır. Araştırmada evrenin tamamı ile çalışılmıştır.

Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında, Kişisel Bilgi Formu ve Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) kullanılmıştır. Veriler yüz yüze görüşülerek elde edilmiştir.

Kişisel Bilgi Formu: Kişisel bilgi formu araştırmacı tarafından konu ile ilgili literatür (Özşenol ve ark., 2003; Coşkun, 2013) taraması yapılarak hazırlanan, çocuğa ve aileye ait özellikleri kapsayan 14 sorudan oluşmaktadır.

Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ): ADÖ, Epstein ve ark. (1983) tarafından aile işlevinin çeşitli alt boyutlarını değerlendirmek ve ailenin sorun alanlarını tespit etmek üzere geliştirilmiştir (Epstein ve ark., 1983). Ölçeğin Türkçe uyarlaması Bulut (1990) tarafından gerçekleştirilmiştir. Ölçek, aile içi etkileşimin sağlıklı veya sağlıklı olup olmadığını değerlendirmekte ve 4'lü likert tipinde 60 maddeden oluşmaktadır. Ölçekten alınan düşük puan ortalaması (2'nin altı) sağlıklı aile işlevlerini belirtirken yüksek puan (2'nin üstü) ortalaması sağlıklı olmayan aile işlevlerini belirtmektedir (Bulut,1990). Ölçek, roller, iletişim, gereken ilgiyi gösterme, duygusal tepki verebilme, problem çözme, davranış kontrolü ve genel işlevler şeklinde 7 alt boyuttan oluşmaktadır (Özşenol ve ark., 2003; Bulut, 1993; Bulut, 1990). Ölçeğin Cronbach Alpha katsayısı 0.89 olup, (Bulut,1990) bu araştırmada için 0.93 olarak saptanmıştır.

Verilerin Toplanması

Veriler, mesai saatleri içerisinde haftanın 5 günü, saat 10:00 ile 15:00 arası engelli çocukların ebeveynlerden rehabilitasyon merkezinde kabul ettikleri müsait saatlerde ve çocukları rehabilitasyon alırken, yüz yüze soru-cevap görüşme tekniği ile 10 dakikalık görüşme sonucunda elde edilmiştir.

Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada elde edilen veriler “Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 17.0 programı” kullanılarak analiz edilmiştir. Çocuk, ebeveyn, aile özelliklerinin ve ölçek puanlarının belirlenmesinde tanımlayıcı istatistikler (yüzdelik, ortalama) kullanılmıştır. Çocuk, ebeveyn ve aile özelliklerine göre aile işlevlerinin değerlendirilmesinde; t test, ANOVA ve parametrik değerlendirme yapılamadığı durumlarda, parametrik olmayan testler, “Mann Whitney U” testi ve “Kruskal-Wallis” testi kullanılmıştır. Ölçek katsayı hesaplamasında; Cronbach's Alpha katsayı hesaplaması kullanılmıştır. Çalışmada $p<0.05$ değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmada kullanılan ölçek için ölçek sahibinden elektronik ortamda posta yoluyla kullanım izni alınmıştır. Araştırmanın yapılması konusunda, Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Etik Kurulundan 10.12.2014 tarihinde onay ve ilgili kurum Palandöken Kaymakamlığı Tecrübe Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Müdürlüğünden gerekli yasal izinler alınmıştır. Araştırma grubuna çalışmanın amacı açıklanmıştır. Engelli çocukların ebeveynlerine alınan bilgilerin gizli tutulacağı, başka hiçbir yerde kullanılmayacağı taahhüt edilmiştir. Araştırmada, bilgilendirilmiş onam, gönüllülük ve gizliliğin korunması ilkelerine uyulmuştur. Araştırmada İnsan Hakları Helsinki Deklerasyonu'na sadık kalınmıştır.

BULGULAR

Ebeveynlerin aile işlevleri puan ortalaması 1.68 ± 0.35 'tir. Alt boyutlar puan ortalaması; problem çözme için 1.64 ± 0.68 , iletişim için 1.76 ± 0.54 , roller için 2.13 ± 0.41 , duygusal tepki verebilme için 1.68 ± 0.60 , gereken ilgiyi gösterme için 2.36 ± 0.37 , davranış kontrolü için 1.97 ± 0.43 ve genel işlevler için 1.59 ± 0.59 'du (Tablo 1). Aile işlevleri toplam puan ortalaması üzerinden ebeveynlerin %32.3'ü sağlıklı düzeydedir.

Tablo 1. Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeğinden Aldığı Puanlar

Ölçek	Ebeveynler Ölçek Alt Boyutlar Min-Max	Ölçek Alt Boyutlar Min-Max	X±SS
Problem Çözme	1-4	1-4	1.64 ± 0.68
İletişim	1-3.7	1-4	1.76 ± 0.54
Roller	1.3-3.2	1-4	2.13 ± 0.41
Duygusal Tepki Verebilme	1-3.9	1-4	1.68 ± 0.60
Gereken İlgiyi Gösterme	1.4-3.9	1-4	2.36 ± 0.37
Davranış Kontrolü	1.4-3.9	1-4	2.36 ± 0.37
Genel İşlevler	1.4-3.9	1-4	2.36 ± 0.37
Toplam	1.16-2.96	1-4	1.68 ± 0.35

Frekans (n=370) / Ort. ± SS

Tablo 2. Çocukların Özelliklerine Göre Genel İşlevler DüzeyiYüzde (%) / Ort. (Min. - Maks.) Frekans (n=186) / Ort. $\pm$ SS, t: Bağımlı gruplarda t testi, F_{KW} : Kruskal-Wallis testi

	S	%	Genel İşlevler X $\pm$ SS	Toplam X $\pm$ SS
Cinsiyet				
Kız	100	53.8	1.49 $\pm$ 0.45	1.80 $\pm$ 0.34
Erkek	86	46.2	1.70 $\pm$ 0.71	1.96 $\pm$ 0.48
Test ve p			t=2.506 p=.013	t=2.459 p=.015
Yaş				
0-3	24	12.9	1.45 $\pm$ 0.53	1.78 $\pm$ 0.40
4-5	36	19.4	1.57 $\pm$ 0.66	1.85 $\pm$ 0.47
6-11	61	32.8	1.62 $\pm$ 0.59	1.91 $\pm$ 0.42
12-18	65	34.9	1.61 $\pm$ 0.57	1.89 $\pm$ 0.40
Test ve p			F_{KW} =3.272 p=.351	F_{KW} =3.664 p=.300
Eğitim Durumu				
Okuma-yazma bilmiyor	121	65.1	1.64 $\pm$ 0.58	1.93 $\pm$ 0.42
İlkokul-ortaokul mezunu	45	24.2	1.55 $\pm$ 0.67	1.83 $\pm$ 0.46
Lise mezunu	20	10.8	1.32 $\pm$ 0.36	1.65 $\pm$ 0.23
Test ve p			F_{KW} =7.195 p=.027	F_{KW} =9.757 p=.008
Kardeş Sayısı				
Yok	20	10.8	1.25 $\pm$ 0.46	1.62 $\pm$ 0.37
1	70	37.6	1.49 $\pm$ 0.55	1.80 $\pm$ 0.41
2 ve üzeri	96	51.6	1.72 $\pm$ 0.61	1.98 $\pm$ 0.40
Test ve p			F_{KW} =21.362 p=.000	F_{KW} =12.484 p=.000
Engel Tipi				
Zihinsel	48	25.8	1.68 $\pm$.70	1.91 $\pm$ 0.46
Bedensel	84	45.2	1.48 $\pm$.55	1.78 $\pm$ 0.38
İşitme	5	2.7	1.61 $\pm$.50	1.95 $\pm$ 0.48
Birden fazla	49	26.3	1.68 $\pm$.53	1.99 $\pm$ 0.42
Test ve p			F_{KW} = 8.040 p=.045	F_{KW} =9.823 p=.020

Araştırmada, engelli çocukların %53.8'i kız, %34.9'u 12-18 yaş grubunda, %65'i okuma-yazma bilmiyor, %51.6'sı iki ve daha fazla kardeşe sahip ve %45.2'si bedensel engellidir (Tablo 2).

Erkek (p<0.05), okuma-yazması olmayan (p<0.01), iki ve daha çok kardeşi olan (p<0.001) ve birden fazla engeli olan çocukların (p<0.05) ebeveynlerinde, aile işlevleri puan ortalamaları önemli düzeyde daha yüksektir. Alt boyutlar; problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, davranış kontrolü işlevleri ile genel aile işlevlerinde problemler vardır (Tablo2).

Tablo 3. Annelerin Özelliklerine Göre Genel İşlevler Düzeyi (S=186)

Özellikler	S	%	Genel İşlevler X±SS	Toplam X±SS
Anne Yaşı				
18-25	11	5.9	1.43±0.63	1.73±0.48
26-35	58	31.2	1.51±0.59	1.81±0.41
36-45	91	48.9	1.63±0.54	1.92±0.39
46 ve üzeri	26	14.0	1.64±0.74	1.92±0.50
Test ve p			$F_{KW}=5.433$ p=.143	$F_{KW}=7.357$ p=.061
Anne Eğitim Durumu				
Okuma-yazma bilmiyor	15	8.1	1.70±0.66	1.95±0.47
İlkokul-ortaokul mezunu	102	54.8	1.70±0.60	1.97±0.41
Lise mezunu	40	21.5	1.46±0.56	1.74±0.39
Üniversite mezunu	29	15.6	1.31±0.44	1.69±0.36
Test ve p			$F_{KW}=19.639$ p=.000	$F_{KW}=22.089$ p=.000
Anne Çalışma Durumu				
Çalışıyor	24	12.9	1.36±0.46	1.70±0.38
Çalışmıyor	162	87.1	1.62±0.60	1.90±0.42
Test ve p			$t_{MU}=1365.000$ p=.018	$t_{MU}=1313.000$ p=.010

F_{KW} : Kruskal-Wallis testi , t_{MU} : Mann Whitney U test

Annelerin %48.9'u 36-45 yaş grubunda, %54.8'i ilkokul-ortaokul mezunu ve %87.1'i çalışmamaktadır (Tablo 3). Okuma-yazması olmayan (p<0.001) ve çalışmayan (p<0.01) annelerde, puan ortalamaları önemli düzeyde daha yüksektir (Tablo 3).

Tablo 4. Babaların Özelliklerine Göre Genel İşlevler Düzeyi (S=186)

Özellikler	S	%	Genel İşlevler X±SS	Toplam X±SS
Baba Yaşı				
35 ve altı	39	21.0	1.48±0.58	1.76±0.41
36-45	89	47.8	1.62±0.61	1.90±0.43
46 ve üzeri	58	31.2	1.60±0.59	1.91±0.40
Test ve p			$F=.828$ p=.439	$F=1.950$ p=.145
Baba Eğitim Durumu				
İlkokul-ortaokul	70	37.6	1.70±0.59	1.96±0.39
Lise	58	31.2	1.64±0.67	1.94±0.48
Üniversite	58	31.2	1.39±0.46	1.70±0.33
Test ve p			$F=4.832$ p=.009	$F=7.346$ p=.001
Baba Mesleği				
İşçi	57	30.6	1.79±0.67	2.05±0.45
Memur	67	36.0	1.35±0.41	1.68±0.31
Serbest	62	33.4	1.65±0.60	1.92±0.41
Test ve p			$F=10.164$ p=.000	$F=13.706$ p=.000

F:ANOVA

Babaların %47.8'i 36-45 yaş grubunda, %37.6'sı ilkokul-ortaokul mezunu ve %36'sı memurdur (Tablo 4). İlkokul-ortaokul mezunu (p<0.01) ve işçi (p<0.001) babalarda, puan ortalamaları önemli düzeyde daha yüksektir. Daha da önemlisi işçi olan babaların aile işlevleri sağlıklı düzeydedir (Tablo 4).

Tablo 5. Aile Özelliklerine Göre Genel İşlevler Düzeyi

Özellikler	S	%	Genel İşlevler	Toplam
			X±SS	X±SS
Aile Tipi				
Çekirdek	157	84.4	1.53±0.55	1.83±0.39
Geniş	29	15.6	1.86±0.71	2.12±0.47
Test ve p			$t_{MU}=1673.500$ $p=.023$	$t_{MU}=1409.000$ $p=.001$
Sosyal Güvence Durumu				
Var	173	93.0	1.53±0.55	1.84±0.40
Yok	13	7.0	2.30±0.64	2.33±0.45
Test ve p			$t_{MU}=376.500$ $p=.000$	$t_{MU}=441.000$ $p=.000$
Maddi Durum				
Gelir giderden az	52	28,0	1.97±0.68	2.18±0.45
Gelir gidere denk	105	56,4	1.50±0.49	1.81±0.35
Gelir giderden fazla	29	15,6	1.22±0.34	1.56±0.23
Test ve p			$F_{KW}=40.070$ $p=.000$	$F_{KW}=50.759$ $p=.000$
Kendisi Olmadığında Çocuğun Bakımında Kaygı Yaşama Durumu				
Evet	138	74.2	1.56±0.61	1.85±0.43
Hayır	48	25.8	1.65±0.53	1.95±0.37
Test ve p			$t_{MU}=2788.000$ $p=.101$	$t_{MU}=2602.000$ $p=.027$
Başka Çocuk Sahibi Olmayı İsteme Durumu				
Evet	38	20.8	1.48±0.56	1.83±0.42
Hayır	148	79.6	1.61±0.60	1.89±0.42
Test ve p			$t_{MU}=2355.500$ $p=.121$	$t_{MU}=2529.000$ $p=.339$

F_{KW} : Kruskal-Wallis testi , t_{MU} : Mann Whitney U test

Ebeveynlerin %84.4'ü çekirdek ailede yaşıyor ve %93'ü sosyal güvenceye sahip, %56.4'ünde gelir gidere denktir. Ebeveynlerin %74.2'si kendisi olmadığında çocuğun bakımı için kaygı yaşamakta ve %79.6'sı başka çocuk sahibi olmayı düşünmemektedir (Tablo 5).

Geniş ailede yaşayan ($p<0.01$), sosyal güvencesi olmayan ($p<0.001$) ve geliri giderinden az olan ($p<0.001$) ebeveynler 2'nin üzerinde ve önemli düzeyde daha yüksek puanlara sahiptir. Kendisi olmadığında çocuğun bakımı için kaygı yaşamayan ebeveynlerin önemli düzeyde daha yüksek puanları vardır ($p<0.001$, Tablo 5).

TARTIŞMA

Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini değerlendiren ve etkileyen faktörleri belirleyen araştırmada, elde edilen bulgular, ilgili literatürle ve kaynak bulunamadığı durumlarda yorum yapılarak, tartışılmıştır (Bulut,1990; Çoşkun,2013).

Araştırmada, ebeveynlerin aile işlevleri puan ortalamasının 1.68 ± 0.35 olduğu saptanmıştır. Ayrıca, araştırmada, ebeveynlerin %32.3'ünün aile işlevleri toplam puan ortalamasının sağlıklı düzeyde olduğu saptanmıştır. Benzer şekilde, çalışmalarda, işlevleri sağlıklı olan aile oranı %34.3 olarak tespit edilmiştir (Antar, Özen & Özbulut, 2001; Alacahan, 2010; Çoşkun, 2013).

Sağlıklı aile işlevlerine sahip aileler kendi içinde farklı sorunlar yaşamaktadır. Fakat engelli bir çocuğa sahip olmanın olumsuz yaşantıları ile aile işlevselliği bozulmuş olan ailelere oranla daha konforlu ve başa çıkması kolay bir yaşam sürebilmektedirler (Özşenol ve ark., 2003).

Araştırmadaki bulgumuzun bu çalışma bulgularına göre sağlıklı durumda olmasına rağmen, sınır puana yakın olması ebeveynlerin aile işlevleri için desteğe ihtiyacı olduğunu gösterebilir. Aile işlevselliğinin düşük olması, ailelerin işlevsel alışkanlıklarının olmadığını ve ailenin genellikle bir kaos ortamında yaşadığını göstermektedir (Özşenol ve ark., 2003).

Problem çözme düzeyi, ailenin işlevlerini etkili düzeyde yerine getirebileceğini ve ortaya çıkabilecek sorunlarını çözebilme becerisini göstermektedir. (Bulut, 1993; Özşenol ve ark., 2003). Araştırmada, ebeveynlerin problem çözme işlevi puan ortalaması 1.64 ± 0.68 olarak saptanmıştır. Bu puan ortalamasının işitme engeli olan çocukların anne ve babalarında 1.98 ± 0.685 , fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde 2.20 ± 0.61 , çocuğun engelinden dolayı kendini suçlayan babalarda 1.69 ve suçlamayanlarda 1.57 olduğu tespit edilmiştir (Özşenol ve ark., 2003). Ayrıca, araştırmada, ebeveynlerin %28'inin problem çözme işlevinde sağlıklı düzeyde olduğu saptandı. Benzer bir çalışmada, problem çözme işlevi yönünden sağlıklı olan aile oranı daha yüksek (%41.8) olduğu belirlenmiştir (Alacahan, 2010).

Araştırmada, ebeveynlerin iletişim işlevi puan ortalaması 1.76 ± 0.54 olarak, sağlıklı seviyede olduğu saptanmıştır. Bu puan ortalamasının işitme engeli olan çocukların anne ve babalarında 1.98 ± 0.45 ve fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde ise 2.11 ± 0.54 olduğu bulunmuştur (Antar ve ark., 2001; Çoşkun, 2013). Ayrıca, araştırmada, ebeveynlerin %32.3'ünün iletişim işlevinde sağlıklı düzeyde olduğu saptanmıştır. Başka bir çalışmada, iletişim işlevi sağlıklı seviyede olan ailelerin oranı benzer şekilde %37.3 olarak belirlenmiştir (Alacahan, 2010). Aile içi ilişkiler, ailenin işlevlerinin sağlıklı bir biçimde sürdürülmesinde, temel faktördür (Özşenol ve ark., 2003; Alacahan, 2010). İletişim, aile üyeleri arasındaki bilgi alışverişidir. (Bulut, 1993; Özşenol ve ark., 2003). İşlevselliği yüksek olan aile üyeleri kendilerini ailelerinin değerli bir parçası olarak gördükleri için açık iletişimi tercih ederler ve gerektiğinde kendilerini rahatça ifade edebilirler. Birbirleri ve diğer insanlarla ilişkiler daha sağlıklı ve güçlüdür (Özşenol ve ark., 2003) Aile üyeleri arasındaki sağlıklı iletişim olduğunda, yetersiz aile işlevi gösterildiği ve ailelerin problem yaşama eğilimlerinin daha yüksek olduğu, aile üyeleri arasındaki ilişkilerin ve aile içi rollerin aile işlevlerinde oldukça önemli düzeyde belirleyici olduğu belirtilmiştir (Portes ve ark., 2000; Demircioğlu ve ark., 2011).

Araştırmada, ebeveynlerin roller işlevi puan ortalaması 2.13 ± 0.41 olarak saptandı. Bu puan ortalamasının işitme engeli olan çocukların anne ve babalarında, 2.11 ± 0.60 ve fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde ise 2.24 ± 0.50 ve roller işlevinde sağlıklı aile oranının %31.3 olduğu tespit edilmiştir (Alacahan, 2010). Bu bulgudan farklı olarak, araştırmada ebeveynlerin %62.9'unun problem çözme işlevinde sağlıklı düzeyde olduğu saptanmıştır.

Anne-babaların yeni bir birey dünyaya getirme kararıyla başlayan ve doğumla birlikte devam eden zorlu bir süreçte, ailede biçilen rollerin yeniden düzenlenmesi, aile içi yeni rutinlerin oluşturulması ve pek çok alanda oluşacak değişikliklere oryantasyon sağlanması kaçınılmaz olur (Antar ve ark., 2001; Bahar ve ark., 2009; Çoşkun, 2013). Yine de sağlıklı bir çocuğa sahip anne-baba olmak oldukça kolay ve istendik bir durumdur. Ancak, çocukta kalıcı ve değiştirilemez bir sağlık sorununun bulunması, anne baba rollerinde

değişiklikleri beraberinde getirmektedir (Çavuşoğlu, 2011; Kırbaş & Özkan, 2013). Farklı özelliklerle doğan bir çocuğun anne-babalık rolü, anne-babaların kendi seçtikleri bir rol olmamakla beraber, tercih etmek istemedikleri bir durum olarak da karşımıza çıkmaktadır (Bulut, 1990; Çoşkun, 2013).

Araştırmada, ebeveynlerin duygusal tepki verebilme işlevi puan ortalaması 1.68 ± 0.60 olarak saptandı. Benzer bir çalışmada, benzer şekilde, çocuğun var olan engelinden ötürü kendini suçlayan annelerin duygusal tepki verebilme puanı sağlıklı seviyede, fakat 1.96 bulunmuştur (Özşenol ve ark., 2003). Aksine, bu puan ortalamasının işitme engeli olan çocukların ebeveynlerinde, 2.26 ± 0.52 ve fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde ise 2.10 ± 0.60 ve sağlıklı seviyede olduğu belirlenmiştir (Antar ve ark., 2001; Çoşkun, 2013). Ayrıca, araştırmada, ebeveynlerin %22.6'sının duygusal tepki verebilme işlevinin sağlıklı düzeyde olduğu saptandı. Yapılan bir çalışmada, bu oran %34.3 olarak, tespit edilmiştir (Alacahan, 2010). Duygusal tepki verebilme işlevi, bireylerin karşılarına çıkabilecek her türlü uyarana karşı verebilecekleri en uygun tepkiyi verebilmesidir (Bulut, 1993; Özşenol ve ark., 2003). Çocuk sahibi olmanın ebeveynlere yüklediği doğal zorluklara bir de çocuğun engelli olma durumu eklenirse, bu aile için daha zorlayıcı ve stres yaratıcı bir durum oluşturmaktadır (Özşenol ve ark., 2003; Doğru & Arslan, 2008; Akandere ve ark., 2009).

Özellikle, engelli çocukla bağımlı bir ilişki içinde olmanın, çocuğun durumundan dolayı özel bakım ve rehabilitasyona gereksinim duymasının ebeveynler üzerinde olumsuz etkileri olduğu bilinmektedir (Kaytez ve ark., 2015). Ayrıca, engel türü fark etmeksizin, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin oldukça yüksek engellenme duygusu yaşadıkları, daha fazla düzeyde depresyon belirtileri gösterdikleri, boşanma, evi terk etme, intihar ve alkol bağımlılığı sıklığının yüksek olduğu bildirilmiştir (Özşenol ve ark., 2003). Birçok çalışmada, işaret edildiği gibi duygusal tepki verebilme puanının ikiden fazla olması, aile üyelerinin ruh sağlığının korunması ve çocuğun daha verimli şekilde topluma kazandırılması için ailelerin psikolojik yardıma, rehberliğe ve profesyonel desteğe gereksinimleri olduğunu göstermektedir (Antar ve ark., 2001; Akıncı, 2007). Sağlıklı ve güçlü aile işlevselliği olan aile üyeleri daha az psikolojik sorun yaşarlar, stres oluşturan durumlara daha hızlı ve oldukça sağlıklı uyum sağlarlar (Bulut, 1990; Petrocelli ve ark., 2003).

Araştırmada, ebeveynlerin gereken ilgiyi gösterme işlevi puan ortalaması 2.36 ± 0.37 olarak saptandı. Bu puan ortalamasının işitme engeli olan çocukların anne ve babalarında, 2.21 ± 0.32 ve fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde ise 2.25 ± 0.48 olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca, araştırmada, ebeveynlerin %93'ünün gereken ilgiyi gösterme işlevinde sağlıklı düzeyde olduğu saptandı. Bu oranın diğer bir çalışmada, daha düşük olduğu (%58.2), fakat ailelerin çoğunlukla gereken ilgiyi gösterme işlevinde sorun yaşadığı bildirilmiştir (Antar ve ark., 2001; Alacahan, 2010; Çoşkun, 2013). Araştırmada, gereken ilgiyi gösterme puan ortalamasının 2'den yüksek olması, desteğe gereksinim olduğunu göstermektedir.

Araştırmada, ebeveynlerin davranış kontrolü işlevi puan ortalaması 1.97 ± 0.43 olarak saptandı. Bu puan ortalamasının işitme engeli olan çocukların anne ve babalarında, 2.22 ± 0.34 ve fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde ise 2.28 ± 0.44 olduğu bulunmuştur (Antar ve ark., 2001; Çoşkun, 2013). Ayrıca, araştırmada, ebeveynlerin %52.2'sinin davranış kontrolü işlevinde sağlıklı düzeyde olduğu saptandı. Başka bir çalışmada,

bu oranın %26.9 olduğu ve aile işlevleri içerisinde, en az sorun yaşanan ve sağlıklı bir biçimde yerine getirilen işlev olduğu bildirilmiştir (Alacahan, 2010). Davranış kontrolü, aile bireylerinin her birinin davranışlarına standart kurallar koyma ve bu kurallarla disiplin sağlama biçimidir (Bulut, 1993; Özşenol ve ark., 2003). Davranış kontrolü işlevi sağlıklı bir ailede, aile üyelerinin birbirlerinin davranışlarını kontrol etme ve uygun davranışın sergilenmesinde yardımlaşmaları ifade edilmiştir. Aynı zamanda, akraba ve mahalle ilişkilerinin davranış kontrolünü sağlamada etkili olduğu davranış sorunlarını çözmek için sorumluluk sahibi olmanın önemli olduğu bildirilmiştir (Olsson, & Hwang, 2001; Demircioğlu ve ark., 2011).

Araştırmada, ebeveynlerin genel işlevler puan ortalaması 1.59 ± 0.59 olarak saptandı. Bu puan ortalamasının işitme engeli olan çocukların anne ve babalarında, 1.89 ± 0.59 ve fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde ise 2.09 ± 0.53 olduğu belirlenmiştir. Ayrıca, araştırmada, ebeveynlerin %22.6'sının genel işlevlerde sağlıklı düzeyde olduğu saptandı. Bu oranın, diğer bir çalışmada, %28.4 olduğu ve davranış kontrolü işlevinden sonra en sağlıklı işlev olduğu bildirilmiştir (Antar ve ark., 2001; Alacahan, 2010; Coşkun, 2013).

Araştırmada, aile işlevlerinin erkek ($p < 0.05$), okuma-yazması olmayan ($p < 0.01$), iki ve daha çok kardeşi olan ($p < 0.001$) ve birden fazla engeli olan çocukların ($p < 0.05$) ebeveynlerinde, önemli düzeyde daha yüksek ve sağlıklı seviyede olduğu bulunmuştur (Tablo 2). Benzer şekilde, daha önce engelli çocukların ailelerinde yapılan bir çalışmada, çocukların bu özelliklerinin ebeveynlerin aile işlevselliğini etkilemediği saptanmıştır (Özşenol ve ark., 2003).

Engelli çocuğu olan ailelerde, yaşamın ebeveynler arasında farklılık göstermesi, engelli çocuğunun yaşamını sürekli organize etmek için mücadele eden annenin yalnızlığından kaynaklanmaktadır (Crnic ve ark., 1983; Dönmez ve ark., 2000). Ayrıca, anne, bütün güçlükleri çözmek için daha fazla çalışmakta ve daha çok çaba harcamakta, ilgisini, zamanını ve enerjisini çoğunlukla bu çocuğa yöneltmekte, dolayısıyla, diğer sorumluluklarını ihmal etmek zorunda kalmaktadır (Özşenol ve ark., 2003; Sen & Yurtsever, 2007; Kırbaş & Özkan, 2013). Bütün bunlarla birlikte, annelerin problem çözümünde, iletişimde ve kaliteli aile yaşantısının temel belirleyicisi olan aile işlevlerinde babalara göre daha iyi oldukları bildirilmiştir (Demircioğlu ve ark., 2011).

Araştırmada, aile işlevlerinin ilkökul-ortaokul mezunu ($p < 0.001$) ve çalışmayan ($p < 0.01$) annelerde, problem çözme işlevinin okuma-yazması olmayan ($p < 0.01$) annelerde, iletişim işlevinin okuma-yazması olmayan ($p < 0.01$) ve çalışmayan ($p < 0.05$) annelerde, önemli düzeyde daha yüksek, fakat sağlıklı seviyede olduğu bulundu. Down Sendromu olan çocukların anneleri ile yapılan bir çalışmada, annelerin eğitim durumunun aile işlevlerini etkilemediği bulunmuş, fakat eğitim düzeyinin kişilerin yaşantıları ile ilgili tepkilerini etkileyebileceği, sorunlara çözüm üretebilme, iletişim kurabilme, yorum yapabilme ve kendini ifade edebilme becerilerini farklılaştırabileceği belirtilmiştir (Kırbaş & Özkan, 2013).

Araştırma bulgularımız, eğitim düzeyi düşük ve çocukla daha fazla bir arada olan annenin aile işlevleri konusunda sağlıklı olmasının yanında, desteklenme gereksinimini ortaya koymaktadır (Sen, & Yurtsever, 2007; Çavuşoğlu, 2011; Kırbaş & Özkan, 2013).

Babalar ve annelerin saęlıęı algılamada, farklı tepki gösterdikleri, çocuklarının tedavisi konusunda, babaların daha az ilgili oldukları bilinmektedir. Bu farklılıęa raęmen, aile içindeki sorunları konuşabilmeleri ve çözüm üretebilmeleri için babaların incelenmesi ve desteklenmesi önemlidir (Bulut, 1993; Özşenol ve ark., 2003). Doęuştan görme engeli otizm, işitme, görme, öğrenme ve zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinde, aile işlevleri için anne ve babalar arasında bir fark olmadığı bulunmuştur (Berryman, 2002; Özşenol ve ark., 2003).

Araştırmada, ilkokul-ortaokul mezunu ($p<0.01$) ve serbest meslekle uğraşan ($p<0.001$) babalarda, aile işlevlerinin önemli düzeyde daha yüksek ve saęlıklı seviyede olduğu, aile işlevlerinin işçi olan ($p<0.001$) babalarda ise saęlıksız sevide olduğu bulundu. Bu bulgular, aile işlevleri için ilkokul-ortaokul mezunu ve serbest meslekle uğraşan babaların risk taşıdığı, işçi olan babaların da desteklenmesi gerektiğini göstermektedir. Benzer şekilde, engelli çocuęun olup olmama durumuna göre babaların aile işlevlerinin karşılaştırıldığı bir araştırmada, ilkokul mezunu babaların aile işlevlerinin en yüksek ve saęlıksız düzeyde olduğu bulunmuştur (Akıncı, 2007). Aksine, çocuęunun engelinden dolayı kendini suçlayan ve suçlamayan ebeveynlerin aile işlevlerinin karşılaştırıldığı benzer bir çalışmada, eğitim düzeyi ve mesleğin aile işlevlerini etkilemedięi saptanmıştır (Özşenol ve ark., 2003). Baba ile ilişkili bazı faktörlerin ve çevresel koşulların çocuęunun yaşamına katılımını kolaylaştırıcı veya engelleyici rol oynadığı bilinmektedir. Bulgularla uyumlu olarak, bunlardan en önemlisinin babanın sosyoekonomik durumu olduğu ve alım gücü yüksek babaların, daha fazla katılım gösterdiği bildirilmiştir (Uludaęlı, 2017)

Günümüzde toplumun en küçük yapı taşı olarak kabul gören ailenin gerek bireyselleşme gerek toplumsallaşma açısından oldukça büyük önemi vardır. Sevgi, şefkat ve etkili bakım bulabilecekleri en doęal ortamda yetişen kişilerin beden ve ruh saęlıęı da o ölçüde iyi olmaktadır. Bu en doęal ortam da ailedir. Kişi, birey olarak doğduğu aile aracılığıyla hayatla temas kurar, yaşamı öğrenir, etkiler ve yaşamdan etkilenir (Özşenol ve ark., 2003).

Aile, aile içerisindeki roller, iletişim kalıpları ve duygusal ortamıyla kişinin işlevini olumlu veya olumsuz yönde etkiledięi gibi, sistematik olarak üyelerine yaşam doyumlarını arttırma, sorumluluk duygusu oluşturma, ait olma ihtiyaçlarını karşılama olanağı da sağlamaktadır (Bulut,1990).

Araştırmada, aile işlevlerinin geniş ailede yaşayan ($p<0.01$), sosyal güvencesi olmayan ($p<0.001$) ve geliri giderinden az olan ($p<0.001$) ebeveynlerde, önemli düzeyde daha yüksek ve saęlıksız seviyede olduğu belirlendi. Daha önce yapılan çalışmalarda, aile tipinin aile işlevlerini etkilemedięi belirlenmiştir (Epstein ve ark., 1983). Araştırmada, kendisi olmadığında çocuęun bakımı için kaygı yaşamayan ebeveynlerde aile işlevlerinin önemli düzeyde daha yüksek ve saęlıklı olduğu saptandı ($p<0.001$). Bütün bu bulguların ebeveynlerin düşük eğitim seviyesi ve düşük sosyoekonomik düzeyinden kaynaklanmış olabileceęi düşünülmektedir.

SONUÇ

Engelli çocuğu olan ailelerin işlevlerini değerlendiren ve etkileyen faktörleri belirleyen araştırmada:

- Ebeveynlerin aile işlevlerinde sağlıklı, fakat roller ve gereken ilgiyi gösterme işlevleri alt boyutlarında sağlıklı düzeyde olduğu,
- Erkek ($p<0.05$), okuma-yazması olmayan ($p<0.01$), iki ve daha çok kardeşi olan ($p<0.001$) ve birden fazla engeli olan çocukların ($p<0.05$) ebeveynlerinde, aile işlevleri önemli düzeyde daha yüksek, fakat sağlıklı seviyede olduğu,
- Çocukların bütün özelliklerine göre ebeveynlerin roller ve gereken ilgiyi gösterme işlevlerinde, sağlıklı seviyede olduğu,
- İlkokul-ortaokul mezunu ($p<0.001$) ve çalışmayan ($p<0.05$) annelere göre ebeveynlerin aile işlevleri önemli düzeyde daha yüksek, fakat sağlıklı seviyede olduğu, Annelerin hemen hemen bütün özelliklerine göre ebeveynlerin roller, davranış kontrolü ve gereken ilgiyi gösterme işlevlerinde, sağlıklı seviyede olduğu,
- Üniversite mezunu ($p<0.01$) ve işçi ($p<0.001$) babalarda aile işlevlerinin önemli düzeyde daha yüksek ve sağlıklı seviyede olduğu,
- Babaların hemen hemen bütün özelliklerine göre ebeveynlerin roller, davranış kontrolü ve gereken ilgiyi gösterme işlevlerinin sağlıklı seviyede olduğu,
- Geniş ailede yaşayan ($p<0.01$), sosyal güvencesi olmayan ($p<0.001$) ve geliri giderinden az olan ($p<0.001$) ebeveynlerin aile işlevleri önemli düzeyde daha yüksek ve sağlıklı seviyede olduğu,
- Ailenin hemen hemen bütün özelliklerine göre ebeveynlerin roller, davranış kontrolü ve gereken ilgiyi gösterme işlevlerinde, sağlıklı seviyede olduğu, ebeveynlerin %28'nin problem çözme, %32.3'ünün iletişim, %62.9'unun roller, %22.6'sının duygusal tepki verebilme, %93'ünün gereken ilgiyi gösterme, %52.2'sinin davranış kontrolü, %22.6'sının genel işlevler ve %32.3'nün aile işlevlerinde, sağlıklı düzeyde olduğu belirlendi.
- Bu sonuçlar doğrultusunda; genel olarak, çocukların, annelerin, babaların ve ailelerin hemen hemen bütün özelliklerine göre ebeveynlerin roller, davranış kontrolü ve gereken ilgiyi gösterme işlevlerinin sağlıklı seviyede olması, bu işlevler için profesyonel olarak desteklenmeleri gerektiğini göstermektedir.
- Erkek, okuma-yazması olmayan, iki ve daha çok kardeşi olan ve birden fazla engeli olan çocukların, eğitim seviyesi düşük ve çalışmayan annelerin, üniversite mezunu ve işçi babaların, geniş, sosyal güvencesi olmayan ve geliri giderinden az olan ailelerin ebeveynlerinde aile işlevlerinin risk altında olduğu söylenebilir.

Çıkar Çatışması Beyanı: Yazar, bu makalede araştırma, yazarlık ve/veya yayın ile ilgili olarak herhangi bir potansiyel çıkar çatışması beyan etmemektedir.

Kurumsal ve Finansal Destek Beyanı: Bu makale herhangi bir kişi ve/veya kurum tarafından finansal olarak desteklenmemiştir.

Teşekkür: Çalışmaya katkı veren tüm ebeveynlere teşekkür ederiz.

KAYNAKLAR

- Akandere, M., Acar, M., & Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 22, 23-32.
- Akıncı, G., (2007). Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeylerinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Akkök, F., Aşkar, P., & Karancı, N., (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1 (2), 8-12. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/159285>
- Alacahan, O., (2010). Aile birliğini oluşturan faktörler ve işlevleri. *CÜ İktisadi ve İdari Bilimler Dergisi*, 11 (1), 289-298. <http://www.ajindex.com/dosyalar/makale/acarindex-1423875107.pdf>
- Antar, S.İ., Özen, F., & Özbulut, Ö., (2001). İtme engelli çocukların anne-babalarında aile işlev biçimleri ve kaygı düzeyleri. *Türk Aile Hekimleri Dergisi*, 5 (1), 22-26. <https://www.turkailehekderg.org/book/v26i3.pdf?a=756>
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H.A., & Parlar, S. (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *FÜ Sağlık Bilim Dergisi*, 4 (1), 98-111.
- Berryman, P.S., (2002). The impact of a congenitally blind child upon family functioning and interaction. Doctoral Thesis, Department of Counselor Education. Western Michigan University, Michigan.
- Bulut, I., (1990). *Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) El Kitabı*. Ankara: Özgüzel Matbaası.
- Bulut, I., (1993). Ruh Hastalığının aile işlevlerine etkisi. Ankara: Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı Yayınları.
- Ceylan, R., (2004). Entegre eğitime katılan ve katılmayan engelli çocukların annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Crnic, K.A., Friedric, W.N., & Greenberg, M.T., (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88 (2), 125-138.
- Çavuşoğlu, H., (2011). *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği*. 10. Baskı. Ankara: Sistem Ofset Basımevi.
- Çoşkun, D., (2013). Fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükünün ve aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.
- Demircioğlu, H., Şahin, T.F., & Günindi, Y., (2011). Anne babaların görüşlerine göre aile işlevleri. *Erzincan Eğitim Fakültesi Dergisi*, 13 (1), 92-106.
- Dereli, F., & Okur, S., (2008). Engelli Çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25 (1), 164-168.
- Dönmez, N., Bayhan, P., & Artan, İ., (2000). Engelli çocuğa sahip ailelerin beklentileri ve endişe duydukları konuların incelenmesi. *Sosyal Hizmetler Dergisi*, 11 (1), 16-24.
- Duman, H., (1995). Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların kaygı düzeylerinin karşılaştırılarak çocuğa yönelik beklentilerinin belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- Dyson, L.I., (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities. Parental Strees, Family Functioning and Social Support, *Am J Ment Retard*, 102 (3), 267-279. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(1997\)102<0267:FAMOSC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(1997)102<0267:FAMOSC>2.0.CO;2)
- Epstein, N.B., Baldwin, L.M., & Bishop, D.S., (1983). The mcmaster family assesment device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9 (2), 171-180. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1983.tb01497.x>
- Gutman, H.A., (2002). The epigenesis of the family system as a context for individual development. *Family Process*, 41 (2), 533-545. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2002.41315.x>
- Hobdell, E., (2004). Chronic sorrow and depression in parents of children with neural tube defects. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36 (2), 82-94.

- Kaytez, N., Durualp, E., & Kadan, G., (2015). Engelli çocuęu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeyinin incelenmesi. *Eęitim ve Öğretim Arařtırmaları Dergisi*, 4 (1), 197- 214.
- Kırbař, Öz., & Özkan, H., (2013). down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin deęerlendirilmesi. *Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 3 (3), 171-180.
- Lach, L.M., Kohen, D.E., Garner, R.E., Brehaut, J.C., Miller, A.R., Klassen, A.F., & Rosenbaum, P.L., (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 31 (9), 741-759. <https://doi.org/10.1080/08916930802354948>.
- Nehra, R., Chakrabarti, S., Kulhara, P., & Sharma, R., (2005). Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 40 (2),329-336.
- Olsson, M.B., & Hwang, C., (2001). Depression in mothers and fathers of children with itellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (6), 535- 543. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372>.
- Özşenol, F., Iřıkhan, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R., & Gökçay, E., (2003). Engelli çocuęa sahip ailelerin aile işlevlerinin deęerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2), 156-164.
- Petrocelli, J.V., Calhoun, G.B., & Glaser, B.A., (2003). The role of general family functioning in the quality of the mother-daughter relationship of female african-american juvenile offenders. *Journal of Black Psychology*, 29 (4), 378-392. <https://doi.org/10.1177/00957984032568>
- Portes, P.R., Smitha, T.L., & Browna, J.H., (2000). The divorce adjustment inventory-revised validation of a parental report concerning children's post-custody adjustment. *Journal of Divorce & Remarriage*, 33 (3), 93-109. https://doi.org/10.1300/J087v33n03_06
- Seltzer, M.M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J., (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: impacts of lifelong parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilitie*, 116 (6), 479-499. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479>
- Sen, E., & Yurtsever, S., (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12 (4), 238-252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119>
- Sivrikaya, T., & Tekinarslan, Ç.İ., (2013). Zihinsel yetersizlięi olan çocuęa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Özel Eęitim Dergisi*, 14 (2), 17-29.
- Uludaęlı, P.N., (2017). Baba katılımında etkili faktörler ve baba katılımının baba, anne ve çocuk açısından yararları. *Türk Psikoloji Yazıları*, 20 (39), 70-88.
- Yıldırım, E., (2005). Bir modernite rüyası: Ailenin sonu mu? *Aile ve Toplum Dergisi*, 2 (1), 0256-1303.
- Yıldırım, S.H., (2007). Zihinsel engelli çocuęu olan ailelerde aile yüklenmesi. *CÜ Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (2), 1-7.
- Yıldız, D., (2009). Okul öncesi dönem engelli çocuęa sahip annelerin çocuklarını kabullenişleri ile umutsuzluk düzeylerinin karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eęitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.